Cámara de Representantes

XLVIII Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 2125 de 2019

S/C

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CEREBRO VASCULARES

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 4 de junio de 2019

(Sin corregir)

Preside: Señora Representante Nibia Reisch.

Miembros: Señores Representantes Walter De León, Lorena Pombo y Oscar Viera.

Invitados: Integrantes de la Asociación de personas con enfermedades cerebro-vasculares (APECV), señoras Gabriela Suárez, Claudia Olmos, Yenni Duarte, Alicia Cabral, Adriana Pacheco y Gabriela Cancela.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

═══════II═══════

SEÑORA PRESIDENTA(Nibia Reisch).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Se va a dar cuenta de los asuntos entrados.

La Junta Departamental de Maldonado remite copia del texto de la exposición realizada por la edila Graciela Ferrari: "Derechos laborales y diferentes logros del gobierno del Frente Amplio tras catorce años de gestión".

A su vez, se remitieron tres notas.

La primera, del Hogar Israelita, refiere a sus dificultades económicas, a su fuente de financiación y plantea la necesidad de ser amparado por las exoneraciones por donaciones especiales a nivel presupuestal.

La segunda nota es del señor representante Constante Mendiondo, y hace referencia a un proyecto de minuta de comunicación relativo a beneficios del Banco de Previsión Social en trámites para enfermos terminales o pacientes en cuidados paliativos.

La última nota tiene que ver con una invitación remitida por la representación de la OPS en Uruguay para el tercer encuentro estratégico "Avances en la Consolidación de la Reforma del Sistema Nacional Integrado de Salud".

Por otra parte, se han solicitado tres audiencias: del Sindicato Único de Enfermería, a los efectos de plantear la situación de la profesión en Uruguay -esa visita se coordinará oportunamente- ; de un club cannábico y de la primera asociación de usuarios de cannabis con fines medicinales autorizada por el Ministerio de Educación y Cultura.

También solicita audiencia la Fundación Batar -Asociación Batar, Síndrome de West y Epilepsia Refractaria-, a los efectos de expresar su opinión sobre el proyecto de ley integral de fomento y acceso al cannabis medicinal en Uruguay; y la Asociación de Apoyo al Implantado Coclear -Adaic- para plantear temas de interés para la comunidad de pacientes con implantes auditivos en Uruguay. Como se recordará, estos últimos ya han concurrido a la Comisión.

Con respecto al proyecto de ley relativo al acceso al cannabis medicinal y terapéutico, se han solicitado tres audiencias, y quizás en los próximos días se soliciten más. En virtud de que estamos en un año electoral, muchos titulares de la Comisión no pueden concurrir por su actividad partidaria. Por lo tanto, estimamos oportuno que este asunto se incluya en el orden del día de julio, cuando probablemente haya una mayor asistencia de los diputados para trabajar este asunto.

Planteamos organizar una agenda para ponernos al día con las audiencias pendientes para este mes.

El primer punto del orden del día era recibir al Sindicato Único de Enfermería Unida del Uruguay, pero este se comunicó con Secretaría para expresar que por actividades surgidas a último momento no podría concurrir hoy. Por lo tanto, se coordinará nuevamente para que el sindicato pueda venir a formular sus planteos.

Se pasa a intermedio hasta recibir a la delegación de Asociación de Personas con Enfermedades Cerebrovasculares.

——Continúa la reunión.

(Ingresa a sala una delegación de la Asociación de Personas con Enfermedades Cerebro Vasculares, Apecv)

——La Comisión tiene el gusto de recibir a la delegación de la Asociación de Personas con Enfermedades Cerebro Vasculares, integrada por las señoras Claudia

Olmos, Yenni Duarte, Gabriela Suárez, Alicia Cabral, Adriana Pacheco y Gabriela Cancela.

La delegación solicitó ser recibida para manifestar la necesidad de incluir en el PIAS el tratamiento endovascular para ACV.

SEÑORA SUÁREZ (Gabriela).- Muchas gracias por habernos recibido.

Nuevamente, estamos aquí. Hace más de un año y medio, casi dos, vinimos a solicitar la inclusión del tratamiento endovascular para ACV en el PIAS. En esta ocasión, queremos sugerir que voten favorablemente el proyecto; ya explicaremos de qué se trata.

Como planteamos en otras oportunidades, nuestra Fundación acompaña a pacientes o sus familiares porque ante un ACV la gente no sabe qué hacer.

Los accidentes cerebrovasculares representan la primera causa de muerte; eran la segunda, pero de acuerdo a un estudio interno del Ministerio de Salud Pública, están en primer lugar; luego están las cardiovasculares. Como a pesar de eso seguimos en la misma situación, se resolvió presentar un proyecto de ley que solicitamos apoyen.

SEÑORA DUARTE (Yenni).- Pertenezco a la Fundación. Con Gabriela trabajamos hace más de un año en su mantenimiento.

Tener un niño con una malformación me llevó a integrar esta Fundación para ejecutar varias tareas que nos parece que no están respaldadas por otros organismos.

Voy a citar algunos puntos importantes del proyecto.

El artículo 3º refiere a la cobertura, y establece que cualquiera sea el prestador de salud público o privado al que pertenezca la persona, tendrá acceso a los procedimientos diagnósticos adecuados y terapéutica endovascular para el tratamiento de accidentes cerebrovasculares. Esto es muy importante porque no todos los centros cuentan con equipo para ello.

El artículo 4º establece que el Poder Ejecutivo, a través del Ministerio de Salud Pública, determinará si la cobertura será incluida en el PIAS con financiación directa de los prestadores de salud o será puesta a cargo del Fondo Nacional de Recursos al incluirse en el formulario terapéutico en el anexo correspondiente.

Diariamente, aparecen madres de pacientes desesperadas y pacientes adultos planteando que no pueden acceder al tratamiento de esta patología porque no está incluido en la canasta básica. Es costoso, pero beneficioso y no pueden acceder a él. Nosotros los guiamos para que presenten recursos de amparo. Por eso solicitamos la inclusión de este tratamiento en el PIAS: porque así como todos tenemos derecho a una cirugía, también tenemos derecho a un tratamiento endovascular.

SEÑORA SUÁREZ (Gabriela).- El artículo 5º establece que el Poder Ejecutivo podrá determinar la creación de centros asistenciales de referencia garantizando que cuenten con el equipamiento y recursos humanos debidamente capacitados al respecto.

En el país existen tres centros, pero no se utilizan. Muchos de nuestros pacientes llegan a nosotros diciendo que necesitan este tratamiento, y que a pesar de que existen tres centros no los derivan, sobre todo en Salud Pública que, lamentablemente, se ha convertido en un negocio. Y digo negocio porque, sin tratar de ser agresivos en la explicación, ¡hay que estar en el lugar de las personas cuando nos llaman por un paciente con aneurisma atendiéndose en Salud Pública! Hace muy pocos días, un paciente estuvo durante quince días tirado, torcido por un ACV en una cama del Hospital Maciel. Lamentablemente, tuvimos que acudir a las redes para lograr que después de dieciséis días le indicaran fisioterapia. Luego, como necesitaba el tratamiento

endovascular por una MAV que sangró, le hicieron firmar un documento para autorizar posteriormente la operación a cielo abierto. Hace unos minutos la hermana de este paciente me envió un mensaje diciéndome que está esperando la ambulancia porque va a su casa en silla de ruedas.

No soy médica -los médicos sabrán-, pero cuando el tratamiento está indicado -aunque muchas situaciones no lo ameriten-, hay que hacerlo. El artículo 5º refiere a la creación de centros asistenciales -que son necesarios-, pero no hay mucha gente capacitada para el tratamiento de esta patología. Habría que implementar esta situación. El artículo 6º dice que el Poder Ejecutivo, a través del Ministerio de Salud Pública, deberá diseñar campañas públicas de concientización, identificación, de los síntomas, etcétera.

No hay campaña, la única que he visto en el Uruguay es la que hacemos desde la Fundación, porque la gente no sabe qué es un ACV ni qué pasa. Por eso, tratamos de informar y de asesorar. Algunas personas incluso logran llegar a un centro asistencial y se les detecta un ACV, pero se encuentran con que es la plata o la vida, porque si no tienen US$ 10.000, no los operan.

SEÑORA PRESIDENTA.- Tengo entendido que el proyecto de ley al que ustedes están haciendo referencia fue firmado por los senadores Larrañaga y Camy. ¿Me podrían decir la fecha, por favor?

SEÑORA SUÁREZ (Gabriela).- Fue firmado el 11 de marzo de 2019.

SEÑORA PRESIDENTA.- Es importante que sepan cómo es el funcionamiento del Poder Legislativo, ya que no tienen por qué conocerlo. Ese proyecto entró, fue firmado por dos senadores y está a estudio de la Comisión de Salud Pública de la Cámara de Senadores. En caso de que en la Comisión existan mayorías para aprobarlo, pasará al plenario del Senado y, si ahí se vota, pasará a la Cámara de Representantes e ingresará a nuestra Comisión de Salud Pública, donde seguirá los mismos pasos que en el Senado. Nosotros no podemos votar algo que está en el Senado; tenemos que esperar a que pase a esta Cámara. Mientras tanto, no lo podemos votar.

SEÑORA SUÁREZ (Gabriela).- Eso lo tenemos clarísimo. Lo que dijimos fue para cuando el proyecto llegara a ustedes.

Hemos estado atrás de eso. Cuando llamamos, nos dijeron que el primer paso era ponerlo en el orden del día de la Comisión, a cargo de la senadora Mónica Xavier, que es quien la preside. Se nos dijo que en esta semana estaban tratando el consumo excesivo de alcohol. Todo es importante, pero el consumo de alcohol es algo opcional y un ACV, no. Pero eso es lo que pensamos nosotros.

SEÑORA PACHECO (Adriana).- Soy madre de una chica de veinticuatro años a la que en noviembre del año pasado se le detectó la patología solo por un pequeño trastorno en el lenguaje: es una chica normal, muy trabajadora y estudiosa, fue a decir una frase y dijo dos palabras mal. Todo el mundo le dijo que era el exceso de trabajo -computadora, etcétera, lo que siempre decimos-, pero como trabajo en la salud, me preocupó. Entonces, la llevé a consulta con neurólogo y le hicieron una tomografía que mostró una malformación con la que nació. Mi jefe de servicio, el doctor García Podestá, me contactó con el doctor Crossa, quien a la semana le hizo una embolización. Si bien la resonancia mostró que se trataba de una pequeña malformación, no era pequeña ni de fácil acceso, como me habían dicho.

Así fue que entramos en esta historia. Por eso conozco ahora a las compañeras, que tanto me han ayudado y ayudan a tantos otros pacientes y familiares. Mi hija estaba llena de microaneurismas; solo con el sangrado de uno de ellos la historia hubiese sido

otra. El doctor Crossa ya le ha realizado tres embolizaciones. El procedimiento es por una punción inguinal, requiere de dos días en cuidados intermedios, más que nada por la zona de punción, y el paciente se va para la casa como si no hubiese pasado nada. Es decir que es una cirugía insustituible porque no hay nada que la sustituya. Además, los efectos en el paciente son nada en comparación con la magnitud de la problemática y se puede reiterar las veces que sea necesario.

Aclaro que mi hija es socia de Cudam y la mutualista se encargó de los costos de la embolización, cosa que en el mutualismo de hoy no es común.

SEÑORA PRESIDENTA.- En dos oportunidades recibimos al doctor Crossa. Tengo un muy buen concepto de él en cuanto a su calidad de ser humano y como profesional. Sabemos el compromiso que tiene con los pacientes y cómo sufre cuando alguno de ellos no puede recibir el tratamiento que él considera que necesita, sea para salvar su vida, sea para mejorar su calidad de vida.

Luego de que lo recibimos -eso fue hace unos dos años-, todos los integrantes de la Comisión tuvimos una reunión con el ministro de Salud Pública -concurrimos al propio Ministerio-, para plantearle, precisamente, la necesidad de que el PIAS integrara este tratamiento. En ese momento, se nos informó que harían una revisión del PIAS porque había tratamientos que figuraban con costo dentro del presupuesto, pero que no se estaban abordando porque ya estaban vetustos, y se haría una reasignación de recursos. En esa ocasión, le planteamos que este era uno de los tratamientos que tenían que incluirse. Hasta el día de hoy no nos han informado cómo está integrado el PIAS, ni si realmente se hizo una adecuación, como se había dicho.

Desde el punto de vista personal -no quiero comprometer a los compañeros-, entiendo que esto tiene que estar incluido: es muy poca plata para un Estado y salva muchas vidas. Me he reunido también en el despacho con el doctor Crossa y me mostró videos de pacientes y de su evolución. La verdad es que muchos no tienen disponibilidad económica y ven comprometida su vida o su calidad de vida. Por lo tanto, entiendo que es necesario que esté incluido en el PIAS. Además, desde el punto de vista personal, lo comparto y lo apoyo.

SEÑOR DE LEÓN (Walter).- Estamos de acuerdo con que todos los ciudadanos puedan tener acceso a este tratamiento, ya que es el único que existe. En realidad, no conozco al doctor Crossa, pero creo que está en la línea correcta para lograr este objetivo.

Por otra parte, con la aprobación de la ley de centros de referencia será más fácil que esos pacientes sean incluidos en la prestación, ya que es la única posibilidad de obtener un tratamiento.

También es importante resaltar que el mejor del mundo en la materia, el que afinó la técnica, es uruguayo, aunque hoy en día creo que está en Canadá.

SEÑORA PRESIDENTA.- Antes de cederles nuevamente la palabra quiero decirles que, si el proyecto se aprueba en el Senado, cuando ingrese a esta Cámara avisaremos a su asociación, y los volveremos a invitar a la Comisión para que vengan a fortalecer el pedido y el reclamo.

SEÑORA SUÁREZ (Gabriela).- Una de las madres de nuestra asociación no pudo venir a la Comisión, pero quiero contarles lo que le sucedió a su hija para que sepan lo que puede pasar cuando las cosas no se hacen bien.

La señora se llama Graciela Laguna, y no pudo venir a la Comisión el día de hoy porque está cuidando a su hija, Sabrina. Hasta hace dos años -con veintisiete años y una

hijita de nueve- vivía una vida normal, como cualquier de nosotros, pero un día empezó con cefaleas, por lo que la llevaron a la emergencia de ASSE de Las Piedras, y allí le dieron un analgésico y la enviaron a su casa.

Como la situación empeoró, al otro día fue al Hospital Maciel, y allí le descubrieron la enfermedad de Chiari y un aneurisma que, según le dijeron, no había reventado. Por esa razón, la enviaron a su casa hasta que se coordinara la operación, a cielo abierto, de la malformación de Chiari, que fue la única opción de la que le hablaron, ya que no le ofrecieron otra

Cuando finalizó la operación, le dijeron a su madre que había salido bien, sin secuelas; que habían limpiado todo y que iba al CTI. Sin embargo, cuando entró se encontró con que su hija tenía media cabeza cocida -treinta y siete puntos-, y no entendía por qué. Posteriormente, habló con un doctor, quien le dijo que le habían tenido que sacar el aneurisma -que es algo que no se hace- y que no habían podido acomodar los huesos debido a la enfermedad de Chiari.

Por otro lado, a los pocos días de ser dada de alta empezó con convulsiones, por lo que fue trasladada al Crami, y allí el médico le contó la verdad, es decir que su hija había ingresado para operarse un Chiari grado 1, que nunca le tocaron, pero que al abrirle la cabeza le habían reventado el aneurisma, el que le cliparon. Entonces, quedó epiléptica y hace crisis cada dos o tres días, por lo que no puede trabajar ni tener una vida normal. Además, perdió la visión de un ojo, tiene dificultades motrices y perdió el 45% de la movilidad de su cuerpo. Cabe agregar que tampoco ha podido lograr que el BPS le otorgue una pensión.

Así quedó esta persona, que a sus veintisiete años no le ofrecieron un tratamiento endovascular. En realidad, casos como estos se presentan todas las semanas, y por eso surge la indignación.

En lo personal, hace once años tuve la suerte de recibir el tratamiento endovascular y estoy curada. Además, como ya dije en otras oportunidades, no tomo medicación, estoy en perfecto estado de salud, y en esta batalla.

Lo que pedimos es que se reflexione y se ayude a la gente, porque es muy difícil ver a mamás desesperadas por sus hijos.

En ese sentido, hablamos en todos lados. El señor ministro de Salud Pública también nos recibió y nos dio un formulario de inclusión en el PIAS para que este tratamiento fuera incluido, pero siguen pasando los meses y en Uruguay siguen muriendo siete personas por día mientras esperamos por las resoluciones y los tiempos de otros; lamentablemente, los niños también se siguen muriendo.

SEÑORA OLMOS (Claudia).- Yo soy la mamá de Matías Burgos, a quien -cuando tenía veintiún años- el 7 de marzo de 2016, debido a una convulsión, le descubrieron una malformación arteriovenosa cerebral.

Al otro día le hicieron una arteriografía, y el doctor Crossa me dijo que tenía que embolizarlo, porque si lo operaba a cielo abierto iba a quedar paralizado.

En ese momento me enteré de que tenía que pagar el tratamiento, por lo que toqué muchas puertas en la Médica Uruguaya, pero me dijeron que tenía que pagarlo yo. Entonces, logré que una persona me donara el dinero y pagué la primera embolización, pero a los meses tuvo que hacerse otra, y para ello se hicieron beneficios y se abrió una cuenta en Abitab.

En esa segunda embolización no se pudo hacer mucho. Entonces, se hizo un control al mes, y se vio que seguía todo igual. Luego se hizo otro control a los seis meses, y como seguía todo igual me dijeron que tenía que hacerse otro control al año

Posteriormente, el 5 de noviembre de 2018 volvió a convulsionar, por lo que se le hizo una arteriografía de control con posible embolización, y en ese momento fue cuando contacté al PCV, porque hasta ese entonces -a pesar de que mi hijo tenía esa malformación- no sabía que existía la fundación. Afortunadamente, allí me indicaron los pasos a seguir para que mi hijo iniciara un recursos de amparo -lo hizo él porque era mayor de edad; en este momento tiene veinticuatro años-, y en febrero se llevó a cabo la audiencia. En esa oportunidad se citó a Médica Uruguaya, la que envió una carta informando que se iba a hacer cargo del tratamiento endovascular en su totalidad. Entonces, mi hijo fue embolizado en marzo, y luego el 14 de mayo de este año.

Lo único que quiero decir es que cuando me enteré de que mi hijo tenía una malformación no sabía lo que era un aneurisma. Además, pensaba que un ACV le daba a las personas mayores; no creía que eso le podía pasar a un joven que no se droga ni toma alcohol. Asimismo, viví la desesperación de saber que si no conseguía el dinero, por mi culpa mi hijo se iba a morir.

Por otro lado, el doctor Crossa me dijo que si dentro de seis meses las cosas no cambian mi hijo está curado, pero voy a seguir luchando para que ninguna madre más corra el riesgo de perder a su hijo por no tener US$ 2.500, US$ 5.000 o US$ 10.000, que si bien no son montos altos, es mucho. Yo tuve la suerte de que mi hijo no tuviera hemorragia y pudiera esperar para hacerse el tratamiento, pero algunas personas sí la tienen y deben contar con el dinero a la hora o a las dos horas, lo que es desesperante.

Solo me resta agradecer a la Comisión por escucharnos, y a la Fundación, y solicitar que se pida a Salud Pública que informe, porque la gente común no sabe nada de esta enfermedad. Como dije anteriormente, pensé que esto solamente le pasaba a las personas mayores por problemas de hipertensión; nunca pensé que mi hijo había nacido con una malformación y que pudiera atravesar esa situación. Gracias a Dios, al doctor Crossa y al tratamiento endovascular, está bien, estudia Relaciones Internacionales y trabaja. Su vida es normal, pero eso es posible gracias al tratamiento endovascular.

SEÑORA PRESIDENTA.- Desde aquí las alentamos a que continúan en la lucha y trabajando, porque sabemos lo que puede llegar a pasar cada una de ustedes y cada familiar. Además, ustedes están trabajando por otros tantos uruguayos que están pasando por lo mismo y que, de pronto, no saben que existe su organización. Pensemos que nuestro país tiene un interior profundo, donde este tipo de organizaciones no se conoce y tampoco se tiene información sobre esta patología. Allí no están al tanto de la existencia de un centro de referencia e, inclusive, puede ser que haya profesionales que tampoco conozcan su organización; por lo tanto, es bueno lo que están haciendo.

Cabe aclarar que nosotros estamos para escuchar, ya que no tenemos capacitad para abordar el tema más profundamente. Como no integramos el Poder Ejecutivo, no tenemos capacidad para resolver este tema en forma inmediata, pero somos los representantes de ustedes en el Parlamento y tenemos que repicar su voz ante las autoridades.

Nos comprometemos a que las autoridades sepan que concurrieron nuevamente a la Comisión y que están trabajando para que este tratamiento endovascular sea incluido en el PIAS. Las vamos a poner en conocimiento de que ustedes siguen en pie de lucha.

Muchas gracias.

(Se retira la delegación de la Asociación de Personas con Enfermedades Cerebro-Vasculares)

——No habiendo más asuntos, se levanta la reunión.

≠